



Arbetsgruppen för kardiogenetik Svenska kardiologföreningen



Protokoll nr 6 (2025)

Datum / tid: 17 december 2025

Plats: Zoom

Närvarande: Pyotr Platonov (ordf), Anneli Svensson, Varvara Kommata, Magnus Forsgren, Maja Eriksson Östman, Ivana Haby, Sara Jonsson (barnkard-rep), Maria Mannila (klinisk genetik-rep), Björn Pilebro, Pia Dahlberg, Emil Hagström

Förhinder: Raffaele Scorza

1. **Godkännandet av föregående mötesprotokoll och mötesagendan.**
 - Diskussion kring prenatal genetisk testning pågår och Maja fortsätter att söka kontakt med relevant funktion inom obstetrik. Syftet är att försöka skapa en diskussionsplattform för dessa frågor, och kan ev mynna ut i ett samarbete kring artikel med bredare fokus, tex även omfattande graviditetsfynd som riskfaktor för "vanlig" kardiovaskulär sjukdom.
2. **Val av mötessekreterare och justerare**
 - BP väljs till sekreterare, AS blir justeringsperson.
3. **Nya ESC riktlinjer med relevans för AKG**
 - Graviditet-guidelines
 - i. Kommer att presenteras på Fortbildningsdagarna (AS, PD och PP deltar) och sedan följas upp i en artikel i Svensk kardiologi (AS)
 - ii. Info till patienter (MEÖ)
4. **AKG deltagande i konferenser/utbildningstillfällen**
 - HRG:s temadag 19/11 (rapport, AS)
 - i. Maja och de omkring henne sittande deltagarna tyckte att både mat, lokal och innehåll var lysande. AKG bidrog med presentationer kring gennegativ ärftlig hjärtsjukdom, MAD och idiopatisk VT.
 - Symposiet om plötslig död i Lund 27/11 (rapport PP).
 - i. Också uppskattat möte. Referat från symposiet på väg att publiceras i Svensk Kardiologi.
 - KVM 22-24/4 2026 (AS)
 - i. Flera symposieförslag accepterades men ligger just nu samtidigt i schemat (AS försöker lösa det):
 - On a higher level but still confused? Genetics for dummies del 2
 - Ärftlig thorakal aortasjukdom – när är en vid aorta FÖR vid och hur minskar vi risker?

- NBCC 2027 (RS)

i. Raffaele representerar AGK i arbetsgruppen. Tas vid senare möte.

5. Svensk Kardiologi (AS)

- I det kommande julnumret kommer en artikel om genetisk vägledning, till vårens nummer planeras en artikel kring indikationer för genetisk testning.

6. SNKR – information till AKG (PP/AS)

- LQTS-modul ska "beta-testas" i januari och planen är att 5-10 patienter per sjukhus ska registreras från ett antal olika sjukhus. SNKR är en del av Swedeheart och årsmötet kommer att ligga parallellt med Swedehearts årsmöte ons 22/4 i Stockholm (förmiddagen före vårmötets start).

7. Pågående arbete med riktlinjer inom kardiogenetik

- **Kliniska råd om handläggning av familjer med negativa genetiska fynd PD/AS/MEÖ** - publicerad på hemsidan.
- **Nationella kliniska råd om familjeutredning**
 - a. Probandutredning: "Genetisk utredning av indexpatient vid misstänkt hjärtsjukdom" färdig, ej publicerat (Varvara ser till att det färdigställs och mejlar till Pyotr för slutformatering)
 - b. Familjeutredning genpositiva: Ännu inte publicerat dokument. Björn och Sara ser till att dokumentet är klart o mejlar det till Pyotr inom kort för slutformatering och publicering.
 - c. Handläggning av oväntade dödsfall: Publicerat.
- **PM handläggning av graviditet/förlossning hos kvinnor med LQTS (PP)**
 - i. Pyotr fortsätter kontakten med Dr Rydberg och återkommer.
- **Samarbete med RMV kring utredning av SCD (PP)**
 - i. Pyotr och Anneli har kontaktats av representanter för RMV och kommer att träffa dem i Linköping 16 och/eller 17/4. Andra som har möjlighet att delta kontaktar Pyotr eller Anneli. Syftet med mötet är att optimera samarbetet kring postmortem-undersökning både kliniskt och akademiskt.

8. Web-sida (MF)

- Diskussion kring publicering av färdigställda dokument och informationsspridning kring web-sidans innehåll. AKG medlemmar uppmanas använda länken till dokument på AKG web-sida vid hänvisning till färdigställda dokument

9. Patientinformationer (se tidigare protokoll)

- Allmän diskussion kring patientinformation. Beslut om att skapa två versioner av de olika informationsbroschyrerna, en kortfattad och en lite

3

mer utförlig. Viktigt att klargöra syftet med broschyrerna, och vem/vilka de riktar sig till.

10. Besvarande av remisser inom området (PP)

- Inget nytt

11. Kontakt med andra grupper/organisationer (ej diskuterat)

- AG Hjärtsvikt/Klaff
- Svensk Thoraxkirurgisk förening (Maja)
- Svensk Förening för Allmänmedicin (Magnus)

12. Övriga frågor

- LinkedIn-profil för AKG (PP) skapad!

13. Övrigt

- Ingen anmäld övrig fråga.

14. Nästa möte:

- 28 januari 2026 kl 15.30-16.30 (zoom)

Vid tangenterna

Björn Pilebro

Ordförande

Pyotr Platonov

Justeras

Anneli Svensson